

cupazione e disabilità, il confronto sia con i sindacati che con le parti datoriali e sono stati ulteriormente sviluppati i rapporti con **reti di patronato** per il supporto alle singole persone con SM in materia di tutela dei diritti e accesso alle provvidenze.

### Diritto al lavoro

Uno dei successi più significativi del 2015 è l'ottenimento del **diritto al part-time** per le persone con patologie croniche ingravescenti, conquista dell'Associazione introdotta nella riforma del Jobs act che ha avanzato il livello di tutela dei lavoratori non solo con SM ma con gravi condizioni cronico-degenerative.

Sul tema del lavoro, è stata elaborata una Guida per datori di lavoro – che verrà stampata nel corso del 2016 – per poter affrontare al meglio, secondo un approccio collaborativo, le esigenze delle persone con SM per favorire l'accesso e trovare soluzioni ragionevoli per il mantenimento del posto di lavoro. Sono state avviate sperimentazioni in materia di politiche attive per favorire l'accesso al mondo del lavoro di giovani con SM.

### Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali

Di assoluta importanza il lavoro svolto nei tavoli regionali per la messa a punto, approvazione e sviluppo dei **PDTA**

(avviati in 8 Regioni) e l'impegno a declinare nei Centri clinici e sul territorio questi indirizzi in nuovi approcci e risposte integrate alle persone con SM. Insieme alle Società Scientifiche di riferimento è stato elaborato uno specifico contributo per la presa in carico dei bambini/adolescenti con SM che verrà portato all'attenzione delle Istituzioni e della rete dei Centri clinici e pediatrici per l'effettiva applicazione (sul tema SM pediatrica vedi anche il capitolo Centri clinici).

### Tutela dei diritti

L'attività di tutela dei diritti si è svolta affiancando sul territorio le persone con SM, fornendo informazione giuridica, consulenza e patrocinio sia per i casi di interesse individuale che collettivi. Ad occuparsene sono **gli avvocati del pool AISM** che sempre più si stanno configurando come una vera e propria rete, presente oggi in oltre 30 Sezioni.

Anche l'**informazione alle persone con SM**, presupposto per una maggiore consapevolezza, è stata potenziata attraverso l'elaborazione di un video tutorial sull'accertamento (che verrà pubblicato a inizio 2016), news e bollettini periodici in materia di normative e politiche sociali e sanitarie di convegni locali dedicati ai diritti e attraverso l'attività degli Sportelli.

### Accertamento medico legale

In materia di **accertamento medico legale** è proseguito il lavoro nelle commissioni medico legali di presentazione della comunicazione tecnico scientifica AISM/INPS/SIN/SNO, al fine di promuoverne l'effettivo impiego, anche arrivando ad affiancare la persona con SM in sede di visita. Alcuni PDTA regionali (Veneto, Sicilia) prevedono un'espressa raccomandazione per l'adozione di tale strumento, oltre che degli orientamenti AISM/SIMLII per la valutazione di idoneità alla mansione e sostengono la presenza di rappresentanti AISM in sede di commissione su richiesta della persona con SM. Nel contempo sono stati gestiti da AISM casi per ricorsi e richieste di modifiche dei provvedimenti in via di autotutela per situazioni di interesse collettivo.

Sono state portate avanti **attività di informazione/formazione per operatori** coinvolti nella presa in carico della SM; è stato avviato un percorso di formazione rivolto ai medici del lavoro sul tema dell'accertamento della disabilità e dell'idoneità lavorativa (primo corso a giugno 2015 a Torino); si è lavorato alla redazione della nuova scheda neurologica per la certificazione delle condizioni che danno luogo al riconoscimento dell'invalidità e stato di handicap.



## 9.3 Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

L'Osservatorio Convenzione ONU rappresenta un contesto privilegiato in cui collocare e sostenere molte priorità dell'Agenda della SM e AISM vi partecipa attivamente. Nel 2015 si è lavorato nell'ambito dei gruppi di lavoro istituiti in seno all'Osservatorio, garantendo un apporto significativo attraverso la valorizzazione della conoscenza e dell'esperienza sulla SM in chiave più generale di diritti delle persone con disabilità.

### Gruppo 1 - Riconoscimento della condizione di disabilità e valutazione multidimensionale

Ha lavorato a una proposta di legge per la riforma del

sistema di valutazione/accertamento della condizione di disabilità e del sistema dell'accesso alle politiche, interventi, servizi. L'ipotesi di riforma, presentata a settembre da FISH in un incontro con i rappresentanti istituzionali tra cui il Ministro Poletti, ha riscosso forte interesse e prime condivisioni tra le Istituzioni. Il gruppo ha contribuito inoltre alla "Agenda semplificazioni" per iniziare già da ora a migliorare il sistema con qualche correttivo.

### Gruppo 2 - Autonomia, vita indipendente ed empowerment della persona con disabilità

Ha discusso i contenuti dell'art.19 della Convenzione ONU sulla vita indipendente e li ha tradotti nelle **"linee guida per la vita indipendente"**, sottopostoeal Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio per la sua approvazione e la consegna al Governo. Nel contempo ha

FOCUS MATERIALITÀ

Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato (prevenzione secondaria)

Il tema dell'accesso tempestivo al trattamento farmacologico e alle terapie riabilitative, secondo un approccio personalizzato, costituisce una priorità trasversale a molti punti dell'Agenda della SM 2020:

- la garanzia di percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della sclerosi multipla;
- il riconoscimento e valorizzazione del ruolo della rete dei Centri clinici di riferimento, anche attraverso la definizione e misurazione di adeguati standard assistenziali; l'accesso uniforme e tempestivo ai farmaci, sia innovativi che sintomatici;
- la garanzia di percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili.

Su tali priorità l'impegno di AISM a livello istituzionale si è concretizzato nel 2015 attraverso:

- la **sollecitazione delle istituzioni nazionali, Ministero della Salute e Parlamento** grazie ad audizioni, partecipazione a tavoli nazionali, promozione di interrogazioni, intervento su normative e politiche di interesse;
- la definizione e adozione a livello regionale di **atti di indirizzo per PDTA** in chiave di continuità ospedale-territorio e integrazione socio-sanitaria, per la loro successiva declinazione nei singoli territori;
- l'organizzazione di un convegno di portata nazionale, precedentemente citato, dedicato al **tema dei PDTA**. I referenti delle Regioni, le società scientifiche, la comunità dei clinici, le persone con SM, guidate da AISM, si sono confrontati per la costruzione di linee di indirizzo comune per la presa in carico della persona con SM;
- l'elaborazione di un modello di **PDTA per l'età pediatrica**, con il coinvolgimento delle società scientifiche di riferimento (si veda il capitolo Centri clinici);
- il contrasto di provvedimenti e pratiche che, sia a livello regionale sia di singole aziende ospedaliere o sanitarie, abbiano avuto come effetto quello di compromettere o limitare il **diritto alla cura**;
- la guida alla **pianificazione di territorio** (ASL e ambiti comunali) sulle priorità dell'Agenda della SM 2020;
- la **formazione e qualificazione** di strutture e operatori coinvolti nella presa in carico della SM sui territori.

AISM è impegnata nella sperimentazione continua di nuovi approcci alla gestione delle diverse problematiche della SM anche con l'ausilio di tecnologie innovative nei Servizi di riabilitazione e nei **Centri socio-assistenziali** AISM. Nei **Servizi riabilitativi** l'accesso alle visite specialistiche e alle prestazioni sanitarie è tempestivo e segue precisi indicatori declinati nelle Carte dei servizi. Essendo i Servizi convenzionati con l'ente pubblico, e quindi soggetti al rispetto del budget economico assegnato, talvolta la fruizione delle prestazioni indicate nel progetto riabilitativo individuale può subire dei ritardi dovuti all'insufficienza delle risorse economiche assegnate.

Nei **Centri socio-sanitari e assistenziali** gli accessi sono regolati dagli enti pubblici che hanno in carico l'utente e che stabiliscono i tempi di inserimento e dimissioni. In alcune realtà i Centri hanno una lista di attesa che non viene smaltita per insufficienza di risorse economiche da parte dell'ente pubblico.

lavorato a delle linee guida per modificare gli istituti di tutela giuridica delle persone con disabilità per renderli coerenti con la Convenzione ONU.

**Gruppo 3 - Diritto alla vita e alla salute**  
Il gruppo, coordinato da AISM, ha posto attenzione al tema dei LEA, Livelli Essenziali di Assistenza, con riferimento alla bozza di decreto del Ministero della Salute in discussione alla Conferenza Stato-Regioni e ha elaborato una serie di osservazioni e proposte di emendamenti.

In linea con il Piano di azione biennale, sta portando avanti l'analisi e il monitoraggio dell'attività dei PUA (Punti Unici di Accesso) e della loro capacità di avviare un'adeguata presa in carico sociosanitaria integrata e sta elaborando un documento di proposta per la riforma delle attività di riabilitazione/abilitazione.

**Gruppo 4 - Processi formativi e inclusione scolastica**  
Ha lavorato da un lato alla definizione degli standard di servizio degli uffici per l'accoglienza e il supporto agli studenti disabili delle università e sui percorsi didattici offerti dalle scuole di diverso grado; dall'altro alla definizione di indicatori di processo, di struttura e di risultato, che possano misurare la qualità, l'efficacia e l'impatto di tali processi formativi fin dai primi anni di vita del bambino.

**Gruppo 5 - Inclusione lavorativa e protezione sociale**  
Ha elaborato un modello di osservatorio aziendale per la presa in carico dei lavoratori con disabilità nelle grandi aziende, con l'obiettivo di supportare e affiancare il lavoratore sia nella fase di inserimento, sia in quella di mantenimento. Ha inoltre formulato proposte per la qualificazione e definizione livelli essenziali di funzionamento dei servizi per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

**Gruppo 6 - L'accessibilità (informazione, mobilità, servizi) nella prospettiva dell'Universal design**  
Il gruppo si è concentrato sui temi della promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità, in particolare rispetto ai seguenti temi prioritari: abbattimento barriere architettoniche, mobilità, accessibilità alle ICT (Information & Communication Technologies), accessibilità al turismo, formazione. AISM ha contribuito allo sviluppo del concetto di **turismo accessibile** e alla promozione della garanzia di informazione sull'accessibilità delle strutture pubbliche e private, in ottica di inclusione sociale, non discriminazione e promozione di strumenti di informazione sulla qualità dei servizi e prestazioni (per un approfondimento sul turismo accessibile si veda il capitolo Persone con SM).

Ambito	Obiettivo 2016
Agenda della SM 2020	<ul style="list-style-type: none"><li>• Avviare e lanciare il Barometro della SM come strumento in grado di fornire una nuova conoscenza del fenomeno SM, e misurare l'attuazione dell'Agenda SM in chiave di impatto</li></ul>
PDTA	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rafforzare il livello di presa in carico grazie all'implementazione e ampliamento dei PDTA. Nel 2016 si concluderanno i lavori PDTA in Puglia, Umbria, Lombardia, mentre si instaureranno/avvieranno tavoli di lavoro in Sardegna, Calabria, Piemonte e Valle D'Aosta. Inoltre, è previsto lo sviluppo di PDTA aziendali e ospedale-territorio</li><li>• Maggiore riconoscimento della rete dei Centri clinici e strutturazione di standard e criteri di funzionamento secondo quanto previsto dai PDTA</li><li>• Assicurare l'accesso tempestivo e uniforme ai farmaci portando il tema all'interno dei percorsi di definizione dei PDTA</li><li>• Promuovere l'accesso a percorsi di riabilitazione/abilitazione personalizzati all'interno dei percorsi di definizione dei PDTA</li></ul>
Accertamenti della disabilità	<ul style="list-style-type: none"><li>• Garantire accertamenti della disabilità adeguati e tempestivi sviluppando ulteriormente un dialogo con INPS e le Commissioni medico legali, ma anche formando operatori e redigendo una guida neurologi con la diffusione di un nuovo modello di scheda di certificazione</li></ul>
Diritto al lavoro	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rendere effettivo il diritto al lavoro attraverso<ul style="list-style-type: none"><li>- lo sviluppo di progetti collaborativi con datori di lavoro</li><li>- l'intervento sulle norme (es DDL su lavoro agile) e sui contratti collettivi</li><li>- nel presidio delle misure ottenute (es. jobs act), e nella filiera del collocamento (es. commissioni regionali, rapporti con aziende)</li><li>- l'offerta di corsi di formazione per medici del lavoro</li><li>- la realizzazione di un convegno nazionale sul lavoro e SM con l'ampio coinvolgimento dei diversi stakeholder</li></ul></li></ul>
Osservatorio ONU	<ul style="list-style-type: none"><li>• Potenziare l'inclusione sociale attraverso l'avanzamento dei gruppi di lavoro</li><li>• Rafforzare il livello di presa in carico grazie ad un intervento qualificato in politiche che rivestano interesse per le persone con SM (es. LEA)</li></ul>
Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014	